



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Nære pårørende til personer med alvorlig kreft  
Next of kin to a person with severe cancer**

**Veronica Michelsen og Lone Kristin Kjønnøy**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 62**

**Molde, 10.04.2015**



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Marit Sandøy

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 25.03.2015

**Antall ord: 10655**

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** I Norges rammes i gjennomsnitt 29 525 mennesker av kreft hvert år. I 2013 var det 10 699 nordmenn som døde av kreft, hvor 4964 var kvinner og 5735 var menn. Når et nært familie medlem får kreft befinner pårørende seg i en ny og sårbar situasjon der pårørende er utsatt for en rekke belastninger.

**Hensikt:** Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan det er å være nære pårørende til personer med alvorlig kreft.

**Metode:** En systematisk litteraturstudie basert på 11 kvalitative vitenskapelige forskningsartikler.

**Resultat:** Det var utfordrende for pårørende å tilpasse seg den nye livssituasjonen. De fikk en rekke psykiske påkjenninger og reaksjoner når et familiemedlem hadde fått diagnosen alvorlig kreft. Det var viktig for pårørende å få støtte fra nettverket. Pårørende opplevde at de ikke alltid fikk den støtten de trengte, noe som førte til at situasjonen ble vanskeligere for pårørende. Det var viktig for pårørende å føle seg involvert i situasjonen til den kreftsyke og at helsepersonell var ærlig i samtale om prognose og behandling.

**Konklusjon:** Funnene i denne systematiske litteraturstudien har vist at pårørende havner i en ny livssituasjon med belastninger og utfordringer når ett nært familie medlem får diagnosen alvorlig kreft.

**Nøkkelord:** Alvorlig kreft, pårørende, opplevelser, familie, omsorg

## **Summary**

**Background:** An average of 29 525 people in Norway are affected by cancer every year. Only In 2013, 10 699 Norwegians, of which 4 964 were women and 5 735 were men, died as a result of cancer. When a close family member is diagnosed with cancer, their next of kin is put in a new and vulnerable situation in which they are exposed for a number of issues/difficulties/burdens.

**Purpose :** The purpose of this study was to shed some light on what it is like to be a next of kin to a person with severe cancer.

**Method:** A systematic literature study based on 11 qualitative scientific research articles.

**Results:** It was challenging for the next of kin to adapt to the new life situation. They faced a number of psychological stress and reactions when a family member received the diagnosis of severe cancer. It was important that they received support from their network. However, they experienced that this support was not always made available when needed. This in turn made the already tough situation even more difficult for the next of kin for whom it proved important to feel involved with the process of treatment and to meet honesty in conversations regarding prognosis and treatment with the health personnel.

**Conclusion:** The results/findings of this systematic literature study have shown that the next of kin experiences a new life situation with hardship and challenges when a close family member is diagnosed with severe cancer.

**Key words:** Severe cancer, next of kin, experiences, family, care

<b>1.0</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Studiets hensikt.....	2
<b>2.0</b>	<b>Teoribakgrunn .....</b>	<b>3</b>
2.1	Kreft.....	3
2.2	Hvem er pårørende? .....	4
2.3	Krise .....	6
2.4	Mestringsstrategier .....	7
<b>3.0</b>	<b>Metode.....</b>	<b>9</b>
3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	9
3.2	Datainnsamling.....	10
3.2.1	PO-skjema .....	12
3.3	Kvalitetsvurdering.....	12
3.4	Etisk hensyn .....	13
3.5	Analyse.....	14
<b>4.0</b>	<b>Resultat .....</b>	<b>16</b>
4.1	Pårørendes emosjonelle reaksjon .....	17
4.1.1	Kampen om å strekke til .....	17
4.1.2	Pårørendes tilbakeholdelse av informasjon.....	18
4.1.3	Pårørendes opplevelse av den kreftsykes fornektelse .....	19
4.2	Pårørendes opplevelse av støtte.....	20
4.2.1	Pårørendes opplevelse av støtte fra familie, slekt og venner .....	20
4.2.2	Pårørendes opplevelse av støtte fra helsepersonell .....	21
4.2.3	Pårørendes opplevelse av støtte fra arbeidsplassen.....	22
4.3	Den nye livssituasjonen til pårørende.....	22
4.3.1	Hverdagen til pårørende .....	23
4.3.2	Forholdet mellom pårørende og den kreftsyke .....	24
4.3.3	Håpet om en helbredelig kur .....	24
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>26</b>
5.1	Metodediskusjon .....	26
5.1.1	Datainnsamling/litteratursøk .....	26
5.1.2	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn .....	27
5.1.3	Analyse og resultat .....	28
5.2	Resultatdiskusjon.....	29
5.2.1	Balansere mellom egne behov og den kreftsykes behov .....	29
5.2.2	Viktigheten av støtte fra nettverket .....	32
5.2.3	Viktigheten av ærlig informasjon.....	33
5.2.4	Fristunder... en god mestringsstrategi .....	35
5.2.5	Opprettholde en normal hverdag.....	36
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon.....</b>	<b>37</b>
6.1	Forslag til videre forskning .....	38
	<b>Litteraturliste.....</b>	<b>39</b>

## Vedlegg 1 søkehistorikk

## Vedlegg 2 Oversikt over forskningsartikler

## **1.0 Innledning**

### ***1.1 Bakgrunn for valg av tema***

I Norges rammes i gjennomsnitt 29 525 mennesker av kreft hvert år. I 2013 var det 10 699 nordmenn som døde av kreft, hvor 4964 var kvinner og 5735 var menn. Kreft typene med høyest dødelighet i Norge i 2013 var lungekreft, tykktarmkreft, prostatakreft, bukspyttkjertelkreft og brystkreft. Antallet krefttilfeller øker hvert eneste år ifølge kreftregisteret (Kreftregisteret 2015).

Når en person rammes av kreft, blir også deres nærmeste pårørende berørt og involvert. De må ofte ta ansvar for den kreftsyke gjennom sykdomsperioden. De må også ivareta andre oppgaver som kontakt med helsevesenet og det offentlige hjelpeapparatet. Dette for å kunne ivareta den syke på best mulig måte, enten om de skal ha direkte ansvar for den syke eller støtte- og oppfølgingsfunksjoner. Ett slikt ansvar kan medføre at de pårørende utsettes for store følelsesmessige og praktiske belastninger (Helse- og omsorgsdepartementet 2013).

Pårørende må plutselig takle en ny hverdag med utfordrende oppgaver og krisesituasjonen som oppstår ved alvorlig kreft sykdom. Dette blir en ny og krevende rolle med mange uvante oppgaver og oppdrag, med mange forpliktelser. Denne rollen kan medføre en sårbarhet hos pårørende, det er da viktig at de får den støtten og hjelpen de trenger for å takle den nye hverdagen (Grov 2010).

Nære pårørende følger den syke i alle fasene i sykdomsperioden, veldig ofte lider pårørende av større belastninger enn den syke. De bruker ulike mestringsmetoder som tar sikte på å hjelpe både den syke og seg selv. Pårørende føler ofte belastninger og forpliktelser ved rollen som pårørende (Woźniak og Izycki 2014).

Grunnen til at vi valgte dette temaet er fordi vi synes det er viktig å ha fokus på de som skal støtte ett nært familiemedlem i en vanskelig tid med mye smerter, behandling, psykiske og fysiske utfordringer. Vi har selv erfart fra praksis at det er for lite fokus på hvordan pårørende til kreft pasienter håndterer denne situasjonen. Derfor mener vi at vi



trenger mer kunnskap om hvordan vi skal hjelpe pårørende i slike situasjoner. Vi har valgt å skrive om dette temaet fordi vi synes dette er et spennende og ett veldig aktuelt tema.

## ***1.2 Studiets hensikt***

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan det er å være nære pårørende til personer med alvorlig kreft.

## 2.0 Teoribakgrunn

### 2.1 Kreft

I Norge er kreft den vanligste dødsårsaken etter hjerte- og karsykdommer (Jacobsen et al. 2012). Det er i dag ca. 175 000 kvinner og menn som lever med kreft i Norge. Hos menn er prostatakreft den vanligste typen kreft, hos kvinner er det brystkreft. Kreft karakteriseres av forstyrrelse i celledelingen, slik at cellene deler seg ukontrollert. Når kreftcellene fortsetter å dele seg, blir det en opphopning av kreftceller i organet der den ukontrollerte veksten startet. Ved denne opphopningen dannes det en krefttumor. Disse cellene kan angripe vev og organer rundt om i kroppen og kan deretter gi dattertumorer andre plasser i kroppen. Det kan ta mange år etter feil celledeling før det blir en tumor som er stor nok til å bli oppdaget, mens i andre tilfeller kan utviklingen gå raskt (Lorentsen og Grov 2010).

De vanligste behandlingstypene for kreft er kirurgi, strålebehandling og cytostatikabehandling. Behandlingene brukes i kombinasjon eller hver for seg. Hvilken medisinsk behandling pasienten skal ha er avhengig av hvilken kreftform pasienten har og hvor kreften er lokalisert (Lorentsen og Grov 2010).

Ved hjelp av disse behandlingsformene kan levetiden forlenges og øke livskvalitet. Alle krefttypene har ulike prognoser. Når hensikten er å helbrede pasienten brukes ordet kurativ behandling. Når hensikten er å forlenge livet for en kortere periode, forebygge eller lindre symptomer brukes palliativ behandling (Kvåle 2002).

Årsakene til kreft kan skyldes både indre og ytre faktorer, eller en kombinasjon av disse. Kjemiske stoffer, mikroorganismer (for eksempel virus), stråling og andre fysiske påvirkninger er ytre faktorer som kan nevnes, av indre faktorer er det arvelige forhold, immunologiske forhold og hormonell påvirkning. Det finns en rekke risikofaktorer for kreftutvikling, men det er for lite kunnskap om selve årsaken. Forskning anslår at endring i tobakksvaner og kostholdet kan være med på å forebygge kreft (Jacobsen et. al 2012).

Kreft deles inn i ulike stadium etter hvor langt sykdomsforløpet har utviklet seg. Grunnen til at kreft blir delt inn i ulike stadium er for å vurdere prognoser og hvilken behandling som skal utføres. Stadiene deles inn fra en til fire, der stadium en har gode behandlingsprognose. Stadium fire er langkommet alvorlig kreft med metastase spredning til andre organer, der behandlings muligheten er dårligst (Jacobsen et. al 2012).

## **2.2 Hvem er pårørende?**

Pårørende er den personen som pasienten ønsker skal ta imot informasjon og som skal inkluderes i deres sykdomsforløp. Det er den kreftsyke som avklarer hvem som er deres nærmeste pårørende. De som er pårørende er som oftest, ektefelle/partner eller datter/sønn, mor eller far (Grov 2010). Det er ikke alltid slik at det er den nærmeste familien som er pårørende, det kan også være svigerbarn og fjernere slektninger (Woźniak og Izycki 2014). Det er da viktig å avklare tidlig i sykdomsforløpet om hvem som er pasientens nærmeste pårørende og hva de kan bidra med. Enkelte har mange som de betegner som pårørende mens andre har få (Grov 2010).

Pasientens pårørende blir i lov om pasient- og brukerrettigheter § 1-3 definert på følgende måte:

Den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapsliknende eller partnerskapsliknende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge (Stubberud 2013,165-185).

Når en pasient får en alvorlig diagnose som kreft, søker pasienten støtte, trøst og hjelp hos dem som står de nærmest. Pasienten vil gjerne at pårørende skal være støttespillere når verden plutselig blir uoversiktlig. Uforutsigbarhet kan være utfordrende og bekymrende for pårørende selv i en slik situasjon. Pårørende er med som støttespillere i de ulike fasene i hele sykdomsperioden. De er også tilgjengelig når de skal ha behandling gjennom sykdomsforløpet og når det skal tas beslutninger i forhold til tiltak rettet mot kreftsykdommen. Pårørende følger den kreftsyke hvis det eventuelt oppstår ett tilbakefall og han/hun må starte med nye behandlinger. De vil også være til stede når den palliative fasen kommer og når livets slutt begynner å nærme seg (Grov 2010).

I de norske sykepleierens yrkesetiske retningslinjer står det at sykepleieren skal samhandle med pasientens pårørende, vise dem omsorg og respekt og ivareta deres rettigheter. (Stubberud og Eikeland 2013).

## 2.3 Krise

Krise er fellesbetegnelsen for alvorlige og vanskelige livshendelser (Eide og Eide 2010). Når et familiemedlem får diagnosen kreft så er det naturlig at både den kreftsyke og pårørende får en psykisk reaksjon. Det er ikke uvanlig at de gjennomgår en krisereaksjon. I en krisesituasjon er viljen og evnen til å hjelpe seg selv ofte svekket. Det oppstår sterke følelser som kan få voldsomme uttrykk. Disse reaksjonene er normale i en slik situasjon. Livet blir plutselig forandret og krisen blir en forstyrrelse av det normale livet (Reitan 2010).

Sykdom og krise påvirker alltid relasjonene med de som står de nærmest. Når en person rammes av krise og sorg, rammes også pårørende. Da er det viktig at sykepleieren møter og forstår pårørendes krisesituasjon på lik linje med pasientens (Eide og Eide 2010).

En skiller mellom to ulike typer krisesituasjoner: livskrise og traumatisk krise. Livskriser er kriser som kommer naturlig som følge av naturlig utvikling i forbindelse med: valg av studium/yrke, ekteskap, å få barn, overgangsalder og alderdom.

Traumatiske kriser er ekstra påkjenninger som ikke inngår i det normale livsløpet. Det er en psykisk, fysisk og sosial belastning som for eksempel oppstår i forbindelse med: ulykker og sykdommer. Disse belastningene kan være så store at personen blir merket av dem i en kortere eller lengre periode (Eide og Eide 2010).

Det skilles mellom fire krisereaksjoner:

- Sjokkfasen
- Reaksjonsfasen
- Bearbeidelses- eller reparasjonsfasen
- Nyorienteringsfasen (Eide og Eide 2010, 167)

Sjokkfasen er den første fasen i krisen. I denne fasen virker situasjonen uvirkelig for personen og kan ha vansker med å erkjenne det som har skjedd. I denne fasen har man dårlig evne til å få kontakt med sine egne tanker og følelser og vurderingsevne er nedsatt. Når sjokkfasen har gått over går man inn i reaksjonsfasen. I denne fasen begynner man å erkjenne det som har skjedd, alle følelsene og tankene etter en traumatisk opplevelse

kommer nærmere. Vonde tanker, bilder og følelser dukker stadig opp etter hendelsen, dette er noe personen ikke klarer å kontrollere selv.

I bearbeidelsesfasen begynner personen å ta inn over seg det som har skjedd. Personen begynner da å åpne seg for den følelsesmessige reaksjonen.

I nyorienteringsfasen skal personen leve videre. Hvordan pasienten skal takle dette er avhengig av hendelsen og evnen til å bearbeide det som har skjedd (Eide og Eide 2010).

## ***2.4 Mestringsstrategier***

Mestring innebærer å ha kontroll på egne følelser og reaksjoner og at man forsøker å forholde seg hensiktsmessig til situasjonen man er i. Mennesker reagerer ulikt på utfordringer som livet bringer med seg. Mestring retter seg mot det kognitive, affektive og atferdsmessige prosesser (Eide og Eide 2010).

Hvordan mennesker reagerer på belastende situasjoner kan bli sett på to måter: enten kan en se situasjonen i øynene og deretter bruke man sine indre og ytre ressurser for å møte situasjonen. Eller så kan en ved hjelp av ulike forsvarsmekanismer forsøke å skyve unna eller fortrenge ubehaget. Hvordan mennesker behersker krav eller utfordringer er forbundet med mestringsstrategier. Alle mestringsstrategier som blir brukt, har som formål å hjelpe oss med å bevare selvbilde og finne meningen over de problemene en står over og opprettholde personlig kontroll. En stressituasjon kan være preget av at en person ikke finner fram til sin egen mestring (Reitan 2010).

Ved all mestring er kontrollaspektet grunnleggende. Vi har forskjellige plasser å plassere kontrollen over vårt liv. Enkelte plasserer kontrollen hos seg selv mens andre plasser kontrollen hos andre mennesker. I andre tilfeller plasserer noen kontroller verken innenfor eller utenfor seg selv (Reitan 2010).

En kan skiller mellom tre hovedtyper av mestringsstrategier

**1: Problemrettende strategier:** Gjennom denne strategien er formålet å løse det foreliggende problemet gjennom handling og atferd.

**2: Vurderingsrettende strategier:** Gjennom denne strategien er hensikten å endre den kognitive forståelsen av situasjonen man er i slik at perspektivet blir mer hensiktsmessig og vurderingen blir mer adekvat.

**3: Følelsesrettede strategier:** Gjennom denne strategien er formålet å redusere emosjonelle ettervirkninger i den grad det er mulig, ved å bearbeide følelser og reaksjoner situasjonen har forårsaket. En god mestringsstrategi som kan fungere er humor (Eide og Eide 2010).

## **3.0 Metode**

I følge retningslinjene for bacheloroppgaven i sykepleie (2014) ved Høgskolen i Molde skal det gjøres et systematisk litteraturstudie. Litteraturstudiets problemområde og hensikt skal være relevant for sykepleierutdanningens mål og praksis.

Forsberg og Wengstrøm (2013) skriver at for å kunne gjøre et systematisk litteraturstudie, må det finnes tilstrekkelig med forskning på det man skal skrive om. Forskingen skal være av god kvalitet, slik man får et godt grunnlag for det som skal bedømmes og diskuteres. De skriver videre at en systematisk litteraturstudie går ut i fra en klar og tydelig problemstilling. Deretter bestemmer en seg for søkeord og søkestrategi som gjør at en kan søke systematisk, kritisk vurdere, kvalitetssikre, identifisere, analysere og sammenligne relevantforskning innenfor det valgte problemområdet.

### ***3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier***

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan det er å være nære pårørende til personer med alvorlig kreft. Når vi skulle vurdere hvilke artikler vi skulle velge å ha med i studien, måtte vi vite hva vi skulle se etter. Derfor satt vi oss opp en liste på hvilke artikler vi kunne inkludere og hvilke vi skulle ekskludere. Hver artikkel måtte oppfylle kriterier for at de skulle bli inkludert med i vår studie. Dette gjorde det enklere for oss å finne konkrete artikler som knyttes seg opp imot vår oppgave.

#### **Inklusjonskriterier**

- Artiklene skal være kvalitativt design
- Må oppfylle vitenskapelig publiseringsnivå 1 eller 2
- Studie må ha pårørendeperspektiv
- Inkluderte artikler må være publisert fra 2008 til per dags dato
- Etisk godkjente artikler
- Artiklene må ha norsk, svensk, dansk eller engelsk språk
- Pårørende må være nært familiemedlem
- Pårørende må være over 18 år.



## **Ekksklusjonskriterier**

- Kun pasient og sykepleieperspektiv
- Artikler eldre enn 2008
- Pårørende til pasienter under 18 år
- Pårørende til pasienter som er rammet av en annen sykdom enn kreft
- Review artikler

## **3.2 Datainnsamling**

I oktober 2014 startet vi å søke etter relevante artikler som kunne gi svar på vår hensikt. Vi begynte å søke i de ulike databasene hver for oss. Vi erfarte raskt at dette var noe vi trengte veiledning til, siden vi ikke hadde gjort dette så mye før og hadde lite kjennskap til databasene. Vi avtalte en time med bibliotekar. Vi fikk veiledning i hvordan vi skulle bruke et Pico-skjema for å bygge opp en søkestrategi, samt hvordan vi skulle søke i de forskjellige søkemotorene.

Etter å ha fått tilbakemelding på prosjektskissen, ble vi oppfordret til å endre hensikten vår fra unge pårørende til nære pårørende.

Det finnes mange databaser hvor det kan søkes etter artikler som for eksempel: Ovid, SweMed og PsycINFO (Forsberg og Wengström 2013). Vi utforsket flere av disse databasene, og fant ut at det var CINAHL og ProQuest vi syntes det var best å søke i, og som ga oss de mest relevante artiklene i forhold til vår hensikt. Vi valgte å bruke CINAHL hyppigst da det er en database med ca. 2500 referanser til artikler fra tidsskrifter innen sykepleie og det er en database som er spesielt god på kvalitativ forskning (Kilvik og Lamøy 2007).

Søkeordene vi brukte var «Advanced cancer», «cancer», «Family experiences», «family perspective», «family caregivers» «caregivers», «next of kin», «caregiving» og «hope» Da vi hadde kommet fram til de søkeordene vi ville bruke, begynte vi å søke i CINAHL (database for tidsskrifter innen sykepleie) og ProQuest (database innen økonomi, helse, psykologi og samfunnsfag).

Det ble brukt kombinasjonsord (boolske operatører) AND og OR for å kombinere søkeord fra PO-skjemaet vårt. Ved bruk av OR utvider vi søket ved å gi treff på artikler som inneholder enten det ene eller det andre søkeordet. Når vi bruker AND avgrensner vi søket ved å gi treff på artikler hvor begge søkeordene er med (Nordtvedt et al.2008).

Da vi mente at vi hadde gjort gode nok søk, leste vi overskriftene på artiklene for å se om de var relevante til vår hensikt. Hadde de relevante overskrifter, så lese vi abstraktet i artikkelen. Vi bestilte opp de artiklene som hadde abstrakter som virket relevant i forhold til vår hensikt.

Etter endt søkeprosess endte vi opp med 11 kvalitative artikler. Det falt mest naturlig at det var kvalitative artikler vi inkluderte i vår studie, da vi har en kvalitativ hensikt. Kvalitativ forskning blir brukt for å undersøker subjektive menneskelige erfaringer, holdninger og opplevelser og de bruker ikke-statistiske metoder for analyse (Nordtvedt et al.2008).

#### **Database: *ProQuest***

I ProQuest database brukte vi noen søkeord fra PO-skjemaet vårt.

Her brukte vi søkeordene Advanced cancer, family experiences, caregiving, hope

I denne databasen brukte vi kun søkeoperatøren «AND». Vi søkte i «advanced search» og fylte inn dem grensene vi ville ha». Artiklene skulle være publisert innen de siste 3 årene. Dette for å få nyere forskning på dette søket og for å få mindre treff på artikler, da det var svært mange treff på artikler når vi tok på publisering fra 2008 til per dags dato. Språk: norsk, svensk, dansk og engelsk. Vi valgte å inkludere to artikler som vi mente var relevante for vår studie fra denne databasen.

#### **Database: *CINAHL***

I CINAHL database brukte vi alle søkeordene fra PO-skjemaet vårt. I denne databasen brukte vi søkeoperatøren «AND» og «OR». Vi søkte i «advanced search» og fylte inn de grensene vi ville ha. Artiklene skulle være publisert, i perioden mellom 2008-2014 og på språkene: norsk, svensk, dansk og engelsk. Vi valgte å inkludere ni artikler som vi mente var relevante for vårt studie fra denne databasen.

### 3.2.1 PO-skjema

I vår litteraturstudie har vi valgt og brukt P og O i Pico-skjemaet da vi mente dette var dekkende for vår hensikt.

**P:** Står for population/problem. **I:** Står for intervention, **C:** Står for comparison, **O:** Står for outcome.

Siden vi i vår oppgave ikke var ute etter tiltak eller sammenligning av tiltak, valgte vi å ta bort **I:** Intervention og **C:** Comparison, siden vi mente at disse ikke var relevante i forhold til vår hensikt (Nordtved et al.2012)

**Tabell 1**

P	O
<b>Advanced cancer</b>	<b>Family experiences</b>
<b>Cancer</b>	<b>Hope</b>
<b>Caregivers</b>	<b>Caregiving</b>
<b>Next of kin</b>	
<b>Caregiving</b>	
<b>Family caregivers</b>	

### 3.3 Kvalitetsvurdering

I begynnelsen av arbeidet med kvalitetsvurderingen startet vi med å dele artiklene mellom oss. Så leste vi nøye gjennom hensikten med studien, analyse, metode og resultatet for å se om vi syntes artiklene var gode. Etter vi hadde gjort dette, byttet vi artikler igjen for å hindre at relevante funn ble oversett. Etter at begge hadde lest gjennom alle artiklene satte vi oss ned og kvalitetssikret artiklene ved hjelp av systematisk sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskning (Kunnskapssentret 2014).

For å forsikre oss om at artiklene våre var fagfeltvurdert og var originalartikler, søkte vi opp i tittel på tidsskrift eller ISSN/ISSB nummer i NSD database for statistikk og høgre utdanning. Når vi gjorde dette, kom det frem om artikkelen var vitenskapelig nivå 1 eller 2, dette ga oss også svar på om det ikke fantes noe publiseringsnivå på artikkelen. Artikler som befant seg på nivå 1 eller nivå 2 ble inkludert i vår studie (Norsk

Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste 2014). Vi kvalitetsvurderte 21 artikler, og forkastet 10 og endte til slutt opp med 11 artikler som vi mente var relevante i forhold til vår studie, og ble dermed inkludert. Av disse artiklene så var alle kvalitative.

Etter den kritiske vurderingen valgte vi å rangere artiklene etter høy, middel eller lav kvalitet, i forhold til hva artiklene svarer på i henhold til sjekklisten. De artiklene som hadde fått høy kvalitet, ga god informasjon i forhold til alle punktene i sjekklisten. Middels kvalitet svarte på det meste, men hadde noen mangler. Lav kvalitet var artikler som ikke oppfylte mange krav i forhold til sjekklisten og viste seg å ikke være relevant i forhold til vår hensikt.

### **3.4 Etisk hensyn**

I vår studie har vi tatt hensyn til at etiske vurderinger skal være ivaretatt, siden vi har med pårørende til kreftsyke pasienter, som er en sårbar gruppe. Alle våre 11 artikler er etisk godkjente.

Innen forskningsetikken er det viktig at forskningens mål og den nye kunnskap innen det vi forsker på, ikke skjer på bekostning av enkeltpersoners velferd og integritet (Dalland 2010).

I de fleste av våre artikler står det at deltakerne fikk informert samtykke. Det betyr at de som deltar i forskningen har skrevet under på å være med i denne undersøkelsen på et fritt og selvstendig grunnlag, og vet hva undersøkelsen innebærer. Den som blir bedt om å delta i forskningen, må selv stå fritt for å velge om hun/han vil delta. Det er også viktig at den som deltar får beskjed om at en kan trekke seg fra deltakelse, uten at det får negative konsekvenser. I tillegg skal det være informasjon om hvor lang tid det vil ta, hva undersøkelsen går ut på, hva hensikten med undersøkelsen er, hva deltakeren skal bidra med, hva opplysningene skal brukes til og hvilken form opplysningene skal lagres. Den utfyllende og konkrete informasjonen viser at prosjektet er seriøst og det bidrar til å hindre misforståelser og kritikk (Dalland 2010).

### **3.5 Analyse**

I følge Dalland (2010,123-124) kjenner vi ordet analyse fra blant annet grammatikken, der det betyr å finne ut hvilke og hva slags setningsledd en setning er bygd opp av, og beskrive det innbyrdes forholdet mellom leddene. Når vi skal analysere data, står vi ovenfor den omvendte situasjonen. Vi har en rekke ”setningsledd” (data), men vi vet ennå ikke hvilke setninger vi kan konstruere av disse ”setningsleddene”. Analyse er et granskingsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle.

For å analysere våre funn tok vi utgangspunkt i Evan`s (2002) fire steg for analyse.

Steg en er innsamling av primærstudier.

Steg to er identifisering av nøkkelfunn i hver enkelt studie.

Steg tre er å bestemme hvordan disse funnene relaterer seg i forhold til funn i andre studier.

Steg fire er å samle felles funn for å utvikle en beskrivelse av fenomenet.

I steg en av analysen samlet vi inn artikler som vi mente var relevant for vårt studie.

I steg to av analysen fordelte vi artiklene mellom oss, for så å lese gjennom resultatdelen og notere ned funn vi anså som relevante for vår litteraturstudie. Vi byttet deretter artiklene med hverandre igjen, før vi leste og gikk gjennom de ulike funnene sammen. Dette for å sikre oss at begge hadde lik forståelse av artiklene, og at viktige funn ikke skulle bli oversett.

I steg tre av analysen satte vi oss ned i felleskap og systematiserte funnene i artiklene. Vi bestemte oss for ulike fargekoder som de ulike funnene skulle ha. Artiklene ble markerte fra 1 til 11. Dette gjorde det enklere for oss når vi skulle trekke ut funnene vi syntes det var viktig å få med vår litteraturstudie. Etter at vi hadde satt opp dette systemet, leste vi artiklene igjen og de funnene som var relevante ble fargekodet etter det systemet som vi hadde satt opp. Vi fant ut at mange av våre artikler hadde både likheter og ulikheter, relevansen av hva som skulle tas med tok vi ut i fra hvor mange studier som støttet opp under funnene.

I fjerde fase gikk vi gjennom det vi hadde fargekodet, for så å se relevansen av hva som

skulle tas med. Dette tok vi ut i fra hvor mange studier som støttet opp under funnene. Etter at vi hadde funnet relevante funn i forhold til vår hensikt, formulerte vi hovedtemaer og undertemaer. De tre hovedtemaene vi kom fram til var: Pårørendes emosjonelle reaksjon, pårørendes opplevelse av støtte og den nye livssituasjonen til pårørende.

## 4.0 Resultat

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan det er å være nære pårørende til person med alvorlig kreft. I denne delen skal vi presentere funn fra de 11 forskningsartiklene vi har inkludert med i vår studie.

**Tabell 2:**

Pårørendes emosjonelle reaksjon	<ul style="list-style-type: none"><li>• Kampen om å strekke til</li><li>• Pårørendes tilbakeholdelse av informasjon</li><li>• Pårørendes opplevelse av den kreftsykes fornektelse</li></ul>
Pårørendes opplevelse av støtte	<ul style="list-style-type: none"><li>• Fra familie, slekt og venner</li><li>• Fra Helsepersonell</li><li>• Fra arbeidsplassen</li></ul>
Den nye livssituasjonen til pårørende	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hverdagen til pårørende</li><li>• Forholdet mellom pårørende og den kreftsyke</li><li>• Håpet om en helbredelig kur</li></ul>

## 4.1 *Pårørendes emosjonelle reaksjon*

### 4.1.1 **Kampen om å strekke til**

Gjennom vår studie kommer det frem at pårørende til familiemedlemmer med kreft fikk psykiske plager gjennom sykdomsperioden. Pårørende fikk psykiske plager i form av bekymringer for usikkerheten rundt pasientens situasjon, ”med symptomer den ene dagen, og det motsatte den andre dagen”, og usikkerheten på hva framtiden ville bringe (Blindheim et al. 2012, Sjolander og Ahlstrom 2012, Steinvall, Johansson og Berterö 2011, Stenberg et al. 2012 og Williams et al. 2013).

Pårørende opplevde mangel på tid og energi til å ta vare på seg selv. De var ute av stand til å takle sine egne helseproblem (Williams et al. 2013).

Et viktig funn som har gått igjen i flere av våre artikler, er at pårørende til et familiemedlem med kreft opplevde en rekke psykiske påkjenninger og reaksjoner som utbrenthet, utmattet, søvnløshet, migrene, sorg, angst, stress, vekttap, skyldfølelse, sinne, ensomhet (Blindheim et al. 2012, Dumont, Dumont og Mongeau 2008, Esbensen og Thomé 2010, Kogan, Dumas og Cohen 2013, Sjolander og Ahlstrom 2012, Stajduhar, Martin og Cairns 2010, Steinvall, Johansson og Berterö 2011, Stenberg et al. 2012 og Williams et al. 2013).

Pårørende måtte vurdere sine egne behov for støtte og omsorg, men i tillegg måtte de også vurdere andre familiemedlemmers behov for ekstra støtte og omsorg. Dette førte til at pårørende følte seg slitt til alle kanter. Det å balansere mellom egne behov, pasientens behov og familiemedlemmenes behov ble sett på som vanskelig og de var redde for hva som ville skje med familien om de ikke var sterke nok (Blindheim et al. 2012 og Stenberg et al. 2012).

”I went into a deep, dark depression. I was institutionalised for three months. . . .

I’m not saying that my sister and her daughter were the only strain on me, it wasn’t the only one. But it was a big deal, yeah, and when you have to give and give and give some more, when you really haven’t got that much to give, and you just have



to keep giving, and can't say no, and you've never really learned how, as an adult, to take care of yourself, then its getting difficult" (Stenberg et al. 2012, 918).

I en av våre artikler kommer det fram at pårørende hadde lært mye, blitt sterkere og utviklet strategier for å mestre den vanskelige situasjonen de hadde kommet i. De beskriver også en styrke de aldri trodde at de hadde (Blindheim et al. 2012)

#### **4.1.2 Pårørendes tilbakeholdelse av informasjon**

I 3 av våre artikler kommer det fram at flere pårørende tilbakeholdt informasjon og skånet den syke for sine egne følelser (Esbensen og Thomé 2010, Stajduhar, Martin og Cairns 2010 og Steinvall, Johansson og Berterö 2011).

Pårørende skjulte sine emosjonelle følelser ovenfor den kreftsyke. De ville ikke vise sin tristhet, sorg og frustrasjon. De ville ikke belaste den syke med sine egne følelser. I stedet snakket de om positive ting, som for eksempel at den syke hadde bedring i helsetilstanden (Esbensen og Thomé 2010 og Steinvall, Johansson og Berterö 2011).

En kone forteller:

" I should need to do this a bit more often, relieve the pressure (laughs) or release all the valves... Yeah it actually feels so, but I would not do it in front of him, no you know that I do not want to. It happens, we have a house of two storeys so I say I go downstairs and wash up and clean up a bit even though nobody has been there since the kids moved away. And then it happens that I cry a little bit.... I feel that I just need to place the regulator... .. afterwards it feels better, it feels... the chest pain and headaches may even disappear" (Steinvall, Johansson og Berterö 2011, 84-85).

I studien av Stajduhar, Martin og Cairns (2010) kommer det fram at pårørende tilbakeholdt informasjon for den kreftsyke. De holdt tilbake informasjon om kreftprognosen til han/hun og de holdt tilbake detaljer om hvordan andre i familien mestret denne situasjonen.

Pårørende syntes det var vanskelig å begrense hva de skulle informere den syke om, når de hadde fått medisinsk informasjon av lege før den syke ble informert. Dette førte til at den

kreftsyke ble mistenksom for at pårørende holdt tilbake enda mer informasjon, og dermed ble pårørende satt i en vanskelig situasjon.

#### **4.1.3 Pårørendes opplevelse av den kreftsykes fornektelse**

Når den kreftsyke fornektet sykdommen førte det til vanskeligheter for pårørende (Dumont, Dumont og Mongeau 2008 og Kogan, Dumas og Cohen 2013). Det var vanskelig for pårørende å se at den kreftsyke fornektet sin sykdom og sine symptomer, dette gikk utover den medisinske behandlingen, da de ikke ville at pårørende skulle innhente medisinsk informasjon og overvåke symptomer. Da den syke ikke fulgte det medisinske regimet, forverret situasjonen seg for den syke. Dette førte til en psykisk belastning for pårørende (Kogan, Dumas og Cohen 2013).

” We couldn’t even begin to work on issues as he could not accept there was any problems... for me it was difficult to take charge of the situation... it was like a dead end with no exit... .. denial is difficult on many levels.” (Kogan, Dumas og Cohen 2013,94).

I artikkelen av Blindheim et.al (2012) kommer det fram at den kreftsyke til tider er redd for å spørre etter hjelp. En pårørende beskrev det på følgende måte:

“It’s like you want to protect the one you love... and then I feel that she is worried that she is bothering us.”

## **4.2 Pårørendes opplevelse av støtte**

### **4.2.1 Pårørendes opplevelse av støtte fra familie, slekt og venner**

I flere av våre artikler belyser pårørende til den kreftsyke viktigheten av støtte og hjelp fra familiemedlemmer, slekt og venner (Blindheim et al. 2012, Esbensen og Thomé 2010, Duggleby et al. 2011, Dumont, Duomont og Mongeau 2008, Sjolander og Ahlstrom 2012, Steinvall, Johansson og Berterö 2011 og Williams et al. 2013).

Det var en stor lettelse for pårørende å ha noen de kunne støtte seg til, som de kunne dele sine tanker og følelser med i den vanskelige tiden. Det var til stor hjelp for pårørende at noen tok seg av praktiske ting som de ikke var i stand til å ta seg av, slik som: hagearbeid, rydding og vasking av hjem (Duggleby et al. 2011, Sjolander og Ahlstrom 2012 og Steinvall, Johansson og Berterö 2011).

I artikkelen av (Dumont, Dumont og Mongeau 2008) kommer det fram at pårørende syntes det var vanskelig å spørre andre om hjelp, de syntes det var lettere når de i rundt så at de trengte hjelp, og deretter hjalp de.

Ikke alle pårørende opplevde at den støtten de fikk fra familie, slekt og venner var tilstrekkelig. Noen opplevde at de som sto dem nærmest ikke tok kontakt, de hadde vansker med å snakke om situasjonen, de hadde vansker med å se at den kreftsyke hadde blitt syk, de var ikke klar for å ta del i kampen mot sykdommen og noen hadde nok med sine egne liv. Dette gjorde situasjonen vanskelig for pårørende, de følte de ikke hadde noen å snakke med om sine følelser angående situasjonen (Esbensen og Thomé 2010, Sjolander og Ahlstrom 2012, Steinvall, Johansson og Berterö 2011 og Williams et al.2013).

En pårørende forteller :

” I guess my nerves are frayed- I don´t seem to get too much support from my family – and I don´t have anyone to talk to and cry on their shoulder – my support person is dying – where is my hope?” (Williams et.al 2013,6)

En annen pårørende forteller det på følgende måte:

”... some friends, they think like this: she has lung cancer, I think she is dying, so I do not dare to talk to her, I do not dare to call, makes it too hard for me to call and hear about it.” (Steinvall, Johansson og Berterö 2011,85).

#### **4.2.2 Pårørendes opplevelse av støtte fra helsepersonell**

Det var viktig for pårørende å være involvert i situasjonen til den kreftsyke og få støtte fra helsepersonell (Blindheim et al. 2012, Duggleby et.al 2011, Dumont, Dumont og Mongeau 2008, Stajduhar, Martin og Cairns 2010 og Steinvall, Johansson og Berterö 2011).

Det gikk igjen i flere av våre artikler at pårørende satte pris på at helsepersonell var ærlige i samtale om prognose og behandling i forhold til sykdommen til den kreftsyke. Når de fikk den riktige informasjonen, følte de seg tryggere i pårørenderollen (Esbensen og Thomé 2010, Sjolander og Ahlstrom 2012, Stajduhar, Martin og Cairns 2010 og Steinvall, Johansson og Berterö 2011).

En pårørende uttrykket viktigheten av støtte fra helsepersonell på følgende måte:

”Well, I think it is extremely important that you get support when needed from health care when it holds . . . when there are problems” (Steinvall, Johansson og Berterö 2011, 86).

I artikkelen av Duggleby et.al (2011) og Stajduhar, Martin og Cairns (2010) kom det frem at pårørende ikke alltid fikk den informasjonen de trengte i forhold til den kreftsyke. Dette førte til at pårørende følte at de ikke hadde respekt hos helsepersonellet.

Pårørende beskrev at de hadde utfordringer , de følte ofte at helsepersonell hadde manglende kunnskap om den kreftsyke og ga dem ikke korrekt informasjon. Flere pårørende hadde opplevd at de ikke hadde fått telefon fra helsepersonell om at situasjonen til den kreftsyke hadde forverret seg, dette førte til at pårørende ikke rakk fram i tide til å være sammen med den kreftsyke rett før den døde (Stajduhar, Martin og Cairns 2010).

### **4.2.3 Pårørendes opplevelse av støtte fra arbeidsplassen**

I artikkel av Sjolander og Ahlstrom (2012) beskriver pårørende at de hadde god støtte fra medarbeidere og arbeidsgiver. Det var viktig for pårørende å ha kollegaer de kunne støtte seg til. Det var til stor hjelp for de pårørende å ha noen å snakke med som var utenom familien (Sjolander og Ahlstrom 2012 og Steinvall, Johansson og Berterö 2011). Det var viktig for pårørende å kunne gå på jobb, slik at de kunne koble av fra den vanskelige situasjonen. Arbeidsgiver hadde stor forståelse for at det ikke alltid var like enkelt for pårørende å møte opp på jobb pga. den nye livssituasjonen. I enkelte tilfeller fikk pårørende satt opp en turnus som var tilrettelagt for dem.

En pårørende forteller dette:

” They understood completely; they knew why I wasn’t always on form. I could have down-periods and didn’t have any energy. They knew about that sort of things; they knew just what I was going through. So I’m glad I was at that place” (SjolanderogAhlstrom2012,8).

### **4.3 Den nye livssituasjonen til pårørende**

Pårørende opplevde at når et nært familiemedlem hadde fått diagnosen alvorlig kreft, førte det til rolleendring og en ny livssituasjon (Esbensen og Thomé 2010 og Steinvall, Johansson og Berterö 2011).

Pårørende beskrevet sin rollen som mangesidig. Bestående av praktiske gjøremål, psykologiske og empatiske aspekter (Blindheim et.al 2012). Funnene viser at pårørende oppfattet deres rolle som viktig, men samtidig syntes de at det var en omfattende og krevende rolle (Blindheim et. al 2012 og Ugalde, Krishnasamy, Schofield 2012).

### 4.3.1 Hverdagen til pårørende

I flere av våre artikler kommer det fram at det var utfordrende for pårørende å tilpasse seg den nye livssituasjonen etter at et nært familiemedlem hadde fått diagnosen alvorlig kreft (Blindheim et al. 2012, Stajduhar, Martin og Cairns 2010, Steinvall, Johansson og Berterö 2011, Stenberg et.al 2012 og Ugalde, Krishnasamy og Schofield 2012).

I studien av Blindheim et al. (2012) Steinvall, Johansson og Berterö (2011) og Stenberg et.al (2012) kommer det fram at det var vanskelig for pårørende å legge planer i hverdagen, da dagene var preget av uforutsigbarhet. De måtte ta en dag om gangen, for de visste aldri hvordan formen til den kreftsyke var.

En pårørende beskriver det på følgende måte:

”... It`s so dammed that it might or might become (living with uncertainty), you have to make the best of the situation” (Steinvall, Johansson og Berterö 2011,86).

I studiet av Blindheim et.al (2012) og Steinvall, Johansson og Berterö (2011) uttrykker pårørende at det var viktig å finne tid og rom til å gjøre sosiale aktiviteter. Dette fikk dem til å fokusere på andre ting enn bare sykdom.

Det kommer også fram i studiet av Blindheim et.al (2012) at de pårørende fikk dårlig samvittighet når de dro på sosiale aktiviteter. De valgte heller å sette livet sitt til side og ha all sin fokus på den syke.

Pårørende syntes det var utfordrende å kombinere jobb og rollen som pårørende. Enkelte måtte slutte i jobben sin. Fordi det ble for tøft å kombinere begge rollene (Stajduhar, Martin og Cairns 2010 og Ugalde, Krishnasamy og Schofield 2012).

### **4.3.2 Forholdet mellom pårørende og den kreftsyke**

Et viktig funn som går igjen i flere artikler er at båndet mellom pårørende og den kreftsyke ble sterkere og de kom nærmere hverandre gjennom sykdomsperioden (Blindheim et al. 2012, Dumont, Dumont, Mongeau 2008, Esbensen og Thomé 2010, Steinvall, Johansson og Berterö 2011 og Stenberg et.al 2012).

I artikkelen av Esbensen og Thomé (2010) Steinvall, Johansson og Berterö (2011) og Dumont, Dumont og Mongeau (2008) kommer det fram at det var viktig å opprettholde det forholdet de hadde med den syke så normalt som mulig. Ved å ta dagene som de kommer og prøve gjøre det beste ut av dagene uten å tenke på hva framtiden vil bringe.

En pårørende forteller dette:

“ What helped me a lot was that while being a caregiver, we carried out our normal life together. He watched a lot of television. We watched that together like we did before. I'm happy to have done that until the end. It was a though we both enjoyed life together until the end. I still have beautiful memories“ (Dumont, Dumont og Mongeau 2008, 1054).

I artikkelen av Steinvall, Johansson og Berterö (2011) kommer det fram at pårørende syntes det var vanskelig å snakke med den kreftsyke om situasjonen, da de begge ville opprettholde en mest mulig normalt hverdag.

### **4.3.3 Håpet om en helbredelig kur**

Gjennom vår studie kommer det frem at flere pårørende gikk og håpet på at det skulle finnes en helbredelig kur mot kreftsykdommen. Selv om legen hadde gitt beskjed om at kreften var uhelbredelig. Ved å tenke slik, hjalp det pårørende å holde motet oppe, selv om de innerst inne visste at den kreftsyke ikke kom til å bli frisk (Esbensen og Thomé 2010 og Steinvall, Johansson og Berterö 2011 og Williams et al. 2013).

I artikkelen av Williams et al. (2013,5) beskriver to deltakere håpet på følgende måte:

“Now we have adapted to the new normal. We are still optimistic... I guess we both know the odds are not in our favour but it is hard to do anything else but push into it and hope for the best.”



## **5.0 Diskusjon**

I følge retningslinjene for bacheloroppgaven i sykepleie ved Høgskolen i Molde (2014) skal vi vise vår evne til å kritisk vurdere og drøfte funnene oppimot mulige konsekvenser for sykepleiers yrkesfunksjon i praksis på en balansert måte. Diskusjonen er delt inn i to deler: metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjonen diskuteres litteraturstudiets framgangsmåte. Vi skal diskutere : hva som kunne blitt gjort annerledes, styrker og svakheter i vår studie, kvalitetsvurdering og analyse. I resultatdiskusjon skal vi diskutere våre tre hovedfunn opp imot studiens hensikt, bakgrunnsteori og hva den nye forskningen sier. Egen erfaring fra praksis kan løftes fram og diskuteres oppimot litteraturstudiets resultat.

### **5.1 Metodediskusjon**

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan det er å være nære pårørende til personer med alvorlig kreft.

#### **5.1.1 Datainnsamling/litteratursøk**

I oktober 2014 satte vi oss ned og laget et Pico-skjema som skulle hjelpe oss videre i prosessen, slik at vi fikk et mest mulig oversiktlig databasesøk.

Da søkingen begynte, fant vi raskt ut at dette var noe vi trengte hjelp til, da vi hadde lite erfaring med de ulike databasene. Etter bachelorseminar 1, fikk vi veiledning av bibliotekar om hvordan vi skulle utføre et enklere og mer strukturert søkt. Vi endte da opp med et PO- skjema. Siden vi ikke var ute etter tiltak eller sammenligning av tiltak, valgte vi da å ta bort I og C i PICO-skjemaet (Nordtvedt et.al 2012).

Det ble enklere å søke etter at vi hadde fått veiledning i hvordan vi skulle sette opp vårt PO-skjema og hvordan vi skulle søke i de ulike databasene.

Etter seminar 1 bestemte vi oss for å skifte hensikt. Vi måtte da begynne å søke etter nye artikler noe som førte til at vi kom senere i gang med skrivingen enn vi hadde planlagt.

Det at vi brukte lang tid på å finne artikler og kvalitetssikret dem kan ses på som en styrke i vår studie, da vi har forsikret oss om at disse artiklene er av god kvalitet og gir oss svar på vår hensikt.

Søkene ble utført i databasene ProQuest og CINAHL. Forfatterne følte seg tryggest på disse databasene og de ga gode artikler som svarte på vår hensikt. Siden vi kun brukte ProQuest og CINAHL kan det ses på som en svakhet i vår oppgave ved at vi muligens gikk glipp av gode artikler i andre databaser. Vi ser på det som en styrke at vi valgte disse databasene, da CINAHL er en database for tidsskrifter innen sykepleie og ProQuest er en database innen økonomi, helse, psykologi og samfunnsfag, noe som førte til at vi fant artikler som var relevante i forhold til vår hensikt.

I inklusjonskriterien bestemte vi oss tidlig for at det var pårørendeperspektiv vi skulle inkludere i vårt studie. I en artikkel vi har med inngår også pasientperspektiv. Dette kan da ses som en svakhet i vårt studie at vi tok med denne artikkelen, da dette kunne gjøre det vanskelig å skille mellom disse perspektivene.

En styrke vi mener med vår studie er at vi har brukt ny og oppdatert forskning. Av alle vår 11 inkluderte artikler er det kun en artikkel som er eldre enn fem år.

En svakhet i vår studie er at vi har inkludert to artikler hvor det ikke kommer direkte fram at det omhandler alvorlig kreft. Vi inkludere disse artiklene for de dem får godt fram hvordan det er å være nære pårørende til pasienter med kreft. I tillegg har de har svært like funn med andre artikler som har blitt inkludert i studiet.

En styrke med vår studie er at de inkluderte artiklene er kun fra vestlige land. Da dette kan relateres til den norske kulturen. Vi har inkludert flere artikler fra Sverige, noe som er en styrke da den svenske og norske kulturen er svært lik.

### **5.1.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn**

Når vi skulle kvalitetssikre våre artikler, brukte vi systematisk sjekklister for vurdering av kvalitativ forskning (Kunnskapssentret 2014). Siden vi har lite erfaring med

kvalitetssikring kan dette ses på som en svakhet ved dette studiet. Da skjemaene kan ha gitt oss feile svar og påvirket kvalitetsvurderingen. En styrke i vår studie er at vi kvalitetssikret artiklene sammen og at vi brukt lang tid på kvalitetssikringen. Vi gikk nøye gjennom hvert punkt og svarte utfyllende på alle punktene.

Vi anser det som en styrke i vår oppgave at flertallet av de inkluderte artiklene er kvalitetssikret til høy kvalitet. Alle artiklene vi har inkludert i vår studie er utgitt i tidsskrifter som er fagfeltvurdert og er på nivå 1 eller 2. Av disse var ni i nivå 1 og to i nivå 2.

Alle våre inkluderte artikler er på engelsk. Vi har lite erfaring med faglig engelsk, og engelske ord kan ha flere betydninger på norsk. Dette kan sees på som en svakhet i vår studie da dette har kunnet ført til enkelte mistolkninger.

En styrke vi anser som viktig ved vår litteraturstudie er at alle artikler er vurdert av en etisk komité. Vi syntes dette var viktig da nære pårørende til personer med alvorlig kreft er i en sårbar fase. I de fleste av våre artikler står det beskrevet at deltakerne fikk informert samtykke og de beskrev hvordan deltakerne fikk informasjon om studiet.

### **5.1.3 Analyse og resultat**

Under arbeidet med analysen, analyserte vi systematisk alle funnene etter Evans (2002) sine fire faser. Dette gjorde det enklere for oss når vi skulle identifisere alle funnene i artiklene. Vi analyserte artiklene og noterte oss funnene vi syntes var viktige hver for oss i første omgang, så gikk vi gjennom artiklene sammen. Dette ser vi på som en styrke ved vår studie. På denne måten fant vi ut om vi hadde samme tolkning av resultatet i artiklene og forsikret oss om at ingen funn ble oversett.

Under analysen ga vi de ulike funnene fargekoder for å sikre oss om at ingen viktige funn ble oversett. Dette gjorde det mer oversiktlig og det gjorde det enklere for oss å jobbe ut i fra. Vi nummererte artiklene fra 1-11, dette for å lage en klar oversikt over hvor funnene ble tatt ut i fra. Denne systematiske oversikten ser vi på som en styrke ved vår studie.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

### **5.2.1 Balansere mellom egne behov og den kreftsykes behov**

Når et familiemedlem blir alvorlig syk, kan det oppleves som kaotisk og overveldende. De færreste har erfaringer med en slik situasjon fra før (Stubberud og Eikeland 2013). Dette fører til at pårørende må forholde seg til en ny og uvant situasjon, som kan føre til belastninger og følelsesmessige reaksjoner (Esbensen 2002).

Funnen i vår litteraturstudie beskrev at pårørende til kreftsyke fikk en rekke psykiske og fysiske påkjenninger og reaksjoner som utbrenthet, utmattet, søvnløshet, migræne, sorg, angst, stress, vekttap, skyldfølelse, sinne og ensomhet (Blindheim et al. 2012, Dumont, Dumont og Mongeau 2008, Esbensen og Thomé 2010, Kogan, Dumas og Cohen 2013, Sjolander og Ahlstrom 2012, Stajduhar, Martin og Cairns 2010, Steinvall, Johansson og Berterö 2011, Stenberg et al. 2012 og Williams et al. 2013 ). Dette støtter opp med teorien til Reitan (2010) der hun skriver at når et familiemedlem får diagnosen kreft, er det normalt at pårørende får en rekke psykiske reaksjonene. Det er ikke uvanlig at pårørende går igjennom en krisesituasjon. I denne situasjonen er det viktig at sykepleieren møter og forstår pårørendes situasjon (Eide og Eide 2010).

Ofte føler pårørende seg sliten i denne situasjonen. De opplever at rollen som pårørende har mange forpliktelser og at det alltid er noe som skal gjøres. Dette fører til at pårørende ikke alltid klarer å være like snille og tålmodige som de ønsker overfor den syke. Dette gir pårørende en følelse av dårlig samvittighet og skyldfølelse (Sand 2002). Funnen i vår litteraturstudie, beskriver at pårørende følte seg slitt til alle kanter, da de skulle balansere mellom sine egne behov og pasientens behov. De var redde for at de ikke var sterke nok (Blindheim et al. 2012 og Stenberg et al. 2012).

I denne sammenheng er det viktig at sykepleieren sørger for at pårørende har kunnskap om at det er normalt å føle seg irritabel, sliten, og ikke alltid like tålmodig. Dette kan det bidra til at hverdagen blir mer håndterbar og forståelig for pårørende (Sand 2002).

Vi har selv opplevd i praksis at pårørende er psykisk slitne av å være støtte for den kreftsyke. De fikk ofte dårlig samvittighet når de tok seg et avbrekk fra den syke. De gikk med konstante tanker om at noe kunne skje mens de var borte. Det er da viktig at

sykepleieren bekrefter til pårørende at de også må tenke på seg selv oppi denne situasjonen, ikke kun på den kreftsyke. Skulle det oppstå forandringer i situasjonen mens pårørende er borte, tar sykepleieren kontakt. Får pårørende denne bekræftelsen, blir det enklere for dem å ta seg en pause fra den syke. Flere pårørende mente det ikke var nødvendig å dra hjem for å ta en pause, for uansett om de var hjemme eller ikke, så gikk de med konstant bekymringer for den kreftsyke. De mente det var for vanskelig å koble av, for å prøve å tenke på seg selv.

Som sykepleiere synes vi det er viktig at det blir tilrettelagt for at pårørende og den kreftsyke får være mest mulig sammen, men det er bør også bli tilrettelagt slik at pårørende får tatt seg en pause.

Den kreftsyke er avhengig av hvordan pårørende mestrer situasjonen, grunnen til dette er at pårørende er den sykes ressurs under sykdommen. Hvordan pårørende mestrer dette er avhengig av hvordan deres indre ressurser klarer å håndtere en slik situasjon, som er preget av angst, sorg og frykt. Deres ytre ressurser er avhengig av deres nettverk, forpliktelser, sykehusets ressurser og sykepleierens kompetanse (Stubberud og Eikeland 2013).

Vi ser at i flere av våre funn går det igjen at pårørende fikk psykiske plager. (Blindheim et al. 2012, Dumont, Dumont og Mongeau 2008, Esbensen og Thomé 2010, Kogan, Dumas og Cohen 2013, Sjolander og Ahlstrom 2012, Stajduhar, Martin og Cairns 2010, Steinvall, Johansson og Berterö 2011, Stenberg et al. 2012 og Williams et al. 2013).

En artikkel som skilte seg ut var artikkelen av Blindheim et.al (2012) der pårørende beskriver at de hadde lært mye av å være pårørende, de hadde blitt sterkere og utviklet strategier for å mestre den vanskelige situasjonen de var kommet i.

Alle reagerer forskjellig på belastninger og endringer. Noen mennesker tåler at livssituasjonen blir endret. Disse synes å mestre endringene og belastningen på en god måte, mens andre med samme påkjenninger kan bli engstelige og utvikler store problemer (Håkonsen 1999).

”Mestring innebærer å forholde seg hensiktsmessig til situasjonen og egne følelser” (Eide og Eide 2010, 172). Det vil si å forsøke å holde kontroll på egne følelser, en bedre forståelse av situasjonen eller det å få et praktisk grep om hva som skal gjøres for at situasjonen skal bli minst mulig belastende (Eide og Eide 2010).

Sykepleierne har også en vesentlig oppgave i hvordan pårørende mestrer situasjonen. Ved å informere pårørende om hvilken stand pasienten er i, kan det redusere pårørendes angst for det som møter de når de kommer inn på rommet til pasienten. Sykepleierne må også gjøre pårørende trygge på at de mestrer prosedyrene og utstyret som anvendes i behandling av pasienten. Opplever pårørende at sykepleierne ikke er trygge, vil pårørende kunne tilegne seg et ansvar for å kontrollere og følge opp sykepleien som blir gitt/utført til pasienten. Dette kan føre til en ekstra belastning for pårørende (Stubberud og Eikeland 2013).

Fra praksis har vi erfart at mennesker har forskjellige evner til å mestre situasjoner. Noen pårørende synes å tåle mye belastninger og de prøver å gjøre det beste ut av situasjonen, mens andre har vansker med å tåle slike belastninger.

Det kommer frem i litteraturstudiet at flere pårørende holdt tilbake sine emosjonelle følelser for den kreftsyke. De ville ikke belaste den kreftsyke med sine egne følelser og de tilbakeholdt informasjon for å beskytte den syke (Esbensen og Thomé 2010, Stajduhar, Martin og Cairns 2010 og Steinvall, Johansson og Berterö 2011).

Vi har selv erfaringer fra praksis, at pårørende holder tilbake sine følelser framfor den syke. De prøver så godt de kan når de er hos pasienten å ”holde masken”, men med en gang de kommer ut fra rommet så kommer følelsene og tårene. I review artikkelen av Woźniak og Izycki (2014) kommer det fram at pårørende ville unngå å vise sine følelser rundt den syke, de ville snakke minst mulig om sykdommen for ikke å skape stress rundt den kreftsyke. Teorien til Faulkner og Maguire (1998) beskriver at det er en normal reaksjon at pårørende vil beskytte den syke mot virkeligheten. Pårørende tror ofte at de sparer den syke for smerte, om de beskytter pårørende ovenfor sine egne følelser. Det at pårørende ikke viser sine følelser kan føre til en stor følelsesmessig påkjenning og stress.

Mennesker som er i krise, går igjennom 4 ulike faser. Den første fasen er sjokkfasen, der den normale umiddelbare reaksjonen er å reagere spontant med forsvar og holde følelser og tanker unna det som har skjedd (Eide og Eide 2010).

## 5.2.2 Viktigheten av støtte fra nettverket

”De pårørendes livssituasjon er også endret, og de trenger faglig og medmenneskelig støtte for å takle sin egen situasjon” (Stubberud og Eikeland 2013,181).

Våre funn viser at pårørende syntes det var viktig med støtte og hjelp fra familiemedlemmer, slekt og venner (Blindheim et al. 2012, Ebsensen og Thomé 2010, Duggleby et al.2011, Dumont, Dumont og Mongeau 2008, Sjolander og Ahlstrom 2012, Steinvall, Johansson og Berterö 2011 og Williams et al. 2013).

Når pårørende har kommet i denne situasjonen, er det viktig for pårørende å ha et nettverk rundt seg som tar seg tid til å gi dem støtte. Pårørende kan ha behov for å snakke om sin frykt og fortvilelse. Det er viktig at de har noen å snakke med og som lytter til det de har å si og som gir dem omsorg og trøst (Stubberud 2013). En god mestringsstrategi er å søke støtte og hjelp hos andre, istedenfor å holde tanker og følelser for seg selv, for å prøve å være sterk nok på egen hånd. De menneskene som har noen å snakke med og som gir de støtte, vil som regel klare belastninger bedre enn de som ikke har noen å snakke med (Håkonsen 1999).

Vår studie viser at ikke alle pårørende opplevde at de fikk den støtten de trengte fra familie, slekt og venner. Dette gjorde situasjonen vanskelig for pårørende, da de ikke hadde noen å snakke med om sine følelser (Ebsensen og Thomé 2010, Sjolander og Ahlstrom 2012, Steinvall, Johansson og Berterö 2011 og Williams et al. 2013).

Vi har selv opplevd i praksis at familien har tatt avstand fra de nære pårørende og den kreftsyke. Familien har forklart at grunnen til dette var at de viste ikke hvordan de skulle oppføre seg overfor den syke og de nære pårørende. Hva skal vi si i en slik situasjon? Dette spørsmålet stilte flere familiemedlemmer. Familiemedlemmene fikk beskjed om at det er normalt å ha en slik reaksjon i en slik situasjon. Det viktigste for pårørende er at familien er tilstede og tilgjengelig hvis de trenger støtte.

Vi har å erfaring fra praksis der pårørende ikke har familie eller nettverk rundt seg. Da er det viktig at vi som helsepersonell informerer og veileder dem til å eventuelt oppsøke støttegrupper. I slike grupper vil de kunne møte mennesker i samme situasjon.

Ikke alle pårørende syntes det var like enkelt å spørre andre om hjelp (Dumont, Dumont og Mongeau 2008). Selv om mange synes det er vanskelig å spørre nettverket sitt om hjelp, bør de oppfordres til å bruke det. For erfaringer tilsier at de som lar nettverket få hjelpe til, så vil de være der for de gjennom hele perioden (Norås 2010).

### 5.2.3 Viktigheten av ærlig informasjon

”Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes”, jf pasient- og bruker rettighetsloven § 3-3 (Molven 2012,161).

For at pårørende skal mestre den situasjonen de er i på best mulig måte har de et stort behov for kontinuerlig informasjon om pasientens tilstand og behandling. Pårørende kan ha ulike behov for hvor omfattende og detaljert informasjonen skal være, men de fleste ønsker som regel informasjon om kreftsykes tilstand, behandling og prognose. Selv om informasjonen som blir gitt kan være vanskelig å motta, er det viktig for de pårørende å få konkret og ærlig informasjon (Stubberud og Eikeland 2013).

Dette samsvarer med funn i vårt litteraturstudiet der pårørende beskriver at de setter pris på at helsepersonell er ærlige om den kreftsykes prognoser og videre behandling.

Når de fikk den riktige informasjonen, følte de seg tryggere i pårønderollen (Esbensen og Thomé 2010, Sjolander og Ahlstrom 2012, Stajduhar, Martin og Cairns 2010 og Steinvall, Johansson og Berterö 2011).

For at informasjonen som blir gitt skal være så relevant som mulig er det viktig at den som informerer undersøker hva pårørende trenger av informasjon. Ikke alltid har den som informerer oversikt over alt pårørende trenger å vite, men som regel vet man ganske mye om hva de trenger av informasjon, og dermed kan forberede samtalen godt. Når informasjonen blir gitt er det viktig at en bevisst unngår medisinske uttrykk og heller bruker et språk som er mer naturlig og forståelig (Eide og Eide 2010). En slik samtale med informasjon om den syke, kan føre til at pårørende føler seg inkludert i situasjonen til den syke av sykepleiere og leger. Dette kan også føre til at de kan hjelpe pårørende til å mestre sin vanskelige situasjon bedre.



Ofte opplever pårørende at helsepersonell har for liten tid til å informere dem om sykdomstilstanden til den kreftsyke. Dette kan føre til mangelfull informasjon. Pårørende opplever at de må etterspørre informasjon om personens tilstand og videre behandling for å få vite utviklingen av sykdommen til den kreft syke (Stubberud og Eikeland 2013). Dette kan være en misforståelse fra helsepersonell sin side, hvor de tar det for gitt at det de informerer den syke om, blir videreformidlet til deres pårørende (Sand 2002).

Dette kom å frem i studiet til Duggleby et.al (2011) og Stajduhar, Martin og Cairns (2010) at de pårørende fikk for mangelfull informasjon fra helsepersonell som behandlet den kreftsyke. Dette førte til at de pårørende følte at de fikk ingen respekt fra helsepersonellet som behandlet den kreftsyke.

Det er viktig at sykepleieren tar initiativ slik at pårørende får den informasjonen de skal ha om sykdommen, prognosen og behandlingen. Enkelte ganger kan sykepleiere oppleve at de møter pårørende som hele tiden oppsøker sykepleierne for å spørre om små spørsmål angående den kreftsyke. Dette må sykepleierne ta som et tegn på at pårørende ikke har fått den informasjonen de trenger. Da er det viktig å sette seg ned og lytte til pårørende, for å høre om hvilken informasjon pårørende mangler og møter pårørendes bekymringer for den syke og deres situasjon med respekt (Esbensen 2002).

I en av våre artikler kom det fram at pårørende fikk mangelfull informasjon om den kreftsyke. Grunnen til dette var at helsepersonellet hadde for lite kunnskap om den syke. Dette førte til at flere pårørende aldri fikk vite at pasientens tilstand hadde blitt forverret, noe som resulterte i at de pårørende ikke kom tidsnok fram før den kreftsyke døde (Stajduhar, Martin og Cairns 2010). Dette belyser hvor viktig det er med jevnlig informasjon til de pårørende om den kreftsykes tilstand til enhver tid. Om det oppstår endringer i situasjonen, er det viktig at pårørende blir kontaktet uavhengig hvilken tid på døgnet. Vi mener at dette er viktig slik at pårørende føler de blir ivare tatt helsepersonellet.

## 5.2.4 Fristunder... en god mestringsstrategi

”Et menneske er karakterisert ved at være et sosialt væsen, der har sit eget sociale liv med familie, bolig, job, studier, familie, naboer, venner, fritidsinteresser osv” (Esbensen 2002, 129).

Det var utfordrende for pårørende å tilpasse seg den nye livssituasjonen etter at et nært familiemedlem hadde fått diagnosen alvorlig kreft (Blindheim et al. 2012, Stajduhar, Martin og Cairns 2010, Steinvall, Johansson og Berterö 2011, Stenberg et.al 2012 og Ugalde, Krishnasamy og Schofield 2012).

Når et nært familiemedlem får kreft kommer pårørende i en ny livssituasjon. I den nye livssituasjonen fører det til endringer i det sosiale livet til pårørende. En kan ofte se at kontakten med omverden blir mindre under sykdomsforløpet, fordi pårørende har mer enn nok med å tenke på omsorgen de skal gi til den kreftsyke. Dette kan føre til at pårørende blir isolert (Esbensen 2002). Pårørende har en rekke praktiske ting de skal ta seg av, som å lindre pasientens smerter og kvalme, administrere legemidler, hjelpe pasienten å takle sykdommen og sykdommens utvikling, hjelpe til med stell, tilrettelegge gode sitte- og liggestillinger og hjelpe til å ta beslutninger. I tillegg kan pårørende ha sine egne forpliktelser som skal ivaretas og følges opp, i form av arbeid, studier, barn, eller eldre foreldre. Det er også en rekke andre nødvendige ting som må ivaretas, sånn som renhold og matlaging (Grov 2010). De fleste som er nære pårørende vil at den syke skal bo hjemme så lenge det lar seg gjøre. Dette fører til at pårørende må legge en stor innsats og ansvar i dette. Dette blir ofte ett 24 timers ansvar, til tross for at helsepersonell er innom hjemmet å bidrar med nødvendige gjøremål (Sand 2002).

Et stort problem som synes å være er at pårørende har sjeldent fristunder for å hente seg inn på. For at pårørende skulle hente seg inn igjen, trenger de fristunder hvor de kan være med andre enn bare den kreftsyke (Sand 2002). I studien av Blindheim et.al (2012) og Steinvall, Johansson og Berterö (2011) uttrykte pårørende at de syntes at det var vanskelig å finne tid og rom for å gjøre sosiale aktiviteter med andre. Det viser seg at fristunder er en viktig mestringsstrategi for at pårørende skal mestre det omfattende omsorgsansvar. I denne sammenheng er det viktig at helsepersonell tar pårørendes behov for fritid og fristunder på alvor, da dette er av stor verdi for pårørende (Sand 2002).

I vår studie kommer det fram at pårørende syntes det var vanskelig å kombinere jobb og rollen som pårørende. Dette førte til at enkelte måtte slutte i jobben sin. Grunnen til dette var at det var tøft å kombinere begge rollene (Stajduhar, Martin og Cairns 2010 og Ugalde, Krishnasamy og Schofield 2012). Vi har selv inntrykk av at pårørende har mange forpliktelser de må forholde seg til, noe som fører til at de må ta en dag om gangen og dette gjør det vanskelig å legge planer i hverdagen. Da kan det være til stor hjelp for pårørende at helsepersonellet forteller pårørende om hvilke muligheter det finnes av avlastningsmuligheter i kommunen.

### **5.2.5 Opprettholde en normal hverdag**

Pårørende vil leve så normalt som mulig selv om de vet det går mot livets slutt for den syke. De vil ha fokus på det normale livet og ikke sykdommen (Sand 2002).

”Man orker ikke å tenke katastrofe hver dag. Det gjør man ikke. Man prøver å opprettholde normalisering så lenge så mulig.”(Sand 2002,154)

I artikkelen til Esbensen og Thomé (2010) Steinvall, Johansson og Berterö (2011) og Dumont, Dumont og Mongeau (2008) beskriver de pårørende viktigheten ved å opprettholde hverdagen slik den var før de ble rammet av kreftsykdom i familien. Prøve å leve hver dag uten å tenke på konsekvenser for hva fremtiden vil bringe. I praksis opplevde vi flere ganger å komme hjem til kreftsyke pasienter der vi fikk beskjed fra de pårørende om å ikke snakke om kreft sykdommen, men heller fokusere på det positive i pasientens liv.

I review artikkelen av Woźniak og Izycki (2014) kommer det fram at pårørende og den syke hadde et stort behov for å leve så normalt som mulig, for og klare å holde motet oppe. Ønsket om å holde ting ”som de var før” kan både ha negative og positive effekter. Det kan føre til et at den syke stenger ut sykdommen, og ikke forteller pårørende om hvordan behandlingen går og sine psykiske vansker og symptomer.

## 6.0 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudiet var å belyse hvordan det er å være nære pårørende til personer med alvorlig kreft.

Gjennom vår litteraturstudie viser det seg at pårørende til personer med alvorlig kreft fikk en rekke psykiske og fysiske reaksjoner og belastninger. De skulle ta seg av den kreftsyke og i tillegg hadde de også egne forpliktelser. De gikk med konstant bekymring for den syke og glemte seg selv og sitt eget liv. Dette fikk konsekvenser for den nære pårørendes helse. Det er viktig at sykepleierne sørger for at pårørende har kunnskap om at det er normalt å få en rekke psykiske reaksjoner i en slik situasjon, men det er også viktig at helsepersonell informerer pårørende om at de også må tenke på seg selv og sin egen helse.

Støtte fra venner, familie og arbeidsplass er avgjørende for hvordan pårørende mestrer den nye livssituasjonen. Det var til stor hjelp for pårørende å ha noen de kunne snakke med angående sin frykt og fortvilelse. Det viser seg at de som fikk god støtte fra mennesker rundt seg, mestret situasjonen bedre enn de som ikke hadde noen å snakke med.

Ærlig og god informasjon angående den kreftsykes sykdom, prognose og behandling, førte til at pårørende følte seg tryggere i pårørenderollen og mere inkludert av helsepersonellet. Ikke alle opplevde at de fikk den informasjonen de trengte. Dette førte til at pårørende følte de ikke fikk respekt fra helsepersonellet. Det er viktig at vi som sykepleiere tar oss tid til å informere pårørende om pasientens situasjon, og forsikrer oss om at pårørende har fått den informasjonen de trenger. Dette gir en god og trygg relasjon mellom pårørende og sykepleier.

Det å godta at deres nærmeste har blitt alvorlig kreftsyk kan være vanskelig å akseptere både for den kreftsyke og deres pårørende. Dette kan føre til at både den kreftsyke og pårørende fornektet situasjonen de har kommet i. Dette viser seg å være en normal reaksjon fra begge sider.

I vår studie har vi sett at etter et nært familiemedlem fikk kreft, førte det til at pårørende kom i en ny livssituasjon, hvor det var vanskelig å finne tid og rom for å gjøre sosiale

aktiviteter med andre. Det er viktig at vi som sykepleiere tar på alvor og forklarer pårørende at det er til stor verdi for dem å ta seg fristunder fra den kreftsyke.

Kliniske implikasjoner for praksis mener vi bør være at sykepleierne må være mere bevisste på hvordan pårørende har det i en slik situasjon. Sykepleierne må ta seg god tid til å informere pårørende om den kreftsykes, dette kan være med på at pårørende føler seg ivaretatt og behandlet med respekt av sykepleiere.

### ***6.1 Forslag til videre forskning***

Under denne prosessen fant vi ut at dette var et tema det var lite forsket på i Norge. Vi har selv erfart at pårørende føler seg alene i sykdomsperioden, de vet ikke hvem de kan snakke med om de ulike tankene og bekymringene de bærer med seg i hverdagen. Helsepersonell føler og at de kan og vet for lite om hvordan de skal håndtere en slik vanskelig situasjon. Vi mener at dette er ett viktig tema som det bør forskes mere på i Norge.

## Litteraturliste

Blindheim, Kari, Sigrid L Thorsnes, Hilde V Brataas og Berit M Dahl. 2012. "The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations." *Journal of Clinical Nursing* 22: 681-689.

Dalland, Olav. 2010. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Duggleby, WD, K Penz, BD Leipter, DM Wilson, D Goodridge og A Williams. 2011. "I am part of the community but... The changing context of rural living for persons with advanced cancer and their families." *Journal of Rural and Remote Health* 11: 1-11.

Dumont, Isabelle, Serge Dumont og Suzanne Mongeau. 2008. "End-of-Life Care and the Grieving Process: Family Caregivers Who Have Experienced the Loss of a Terminal-Phase Cancer patient." *Qualitative Health Research* 18: 1049-1061.

Eide, Hilde og Tom Eide. 2010. *Kommunikasjon i relasjoner- samhandling, konfliktløsning, etikk*, 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Esbensen, Bente Appel, red. 2002. "Pårørende" *I mennesker med kræft- sygepleje i et tværfagligt perspektiv*, 127-145. 1 utg. København: Munksgaard Danmark.

Esbensen, Bente Appel og Bibbi Thomé. 2010. "Being next of kin to an elderly person with cancer." *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24: 648-654.

Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research. Interpretive data synthesis of processed data. *Australian J of Advanced Nursing*; 20(2), 22-25

Faulker, Ann og Peter Maguire. 1998. *Å Samtale med kreftpasienter og deres familie*. Oxford: Tano Aschehoug AS.

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. *Att göra systematiske litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdningsforskning*, 3. utg. Falkenberg: Natur og kultur.

Grov, Ellen Karine. 2010. "Pårørende" I *kreftsykepleie pasient-utfordring-handling*, red. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 269-281, 3. utg. Oslo: Akribe.

Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag. 2014. *Retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde

Helse- og omsorgsdepartementet. 2013. "Sammen - mot kreft". (Lest 09.04.2015).  
<https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/sammen---mot-kreft/id728818/>

Håkonsen, Kjell Magne. 1999. "Personlighet og helse" I *Mestring og relasjon Psykologi med eksempler fra sykepleie*, 11-44. Oslo: Universitetsforlaget.

Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise. 2012. *Sykdomslære indremedisin, kirurgisk og anestesi*, 2. utg. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.

Kilvik, Astrid og Liv Inger Lamøy. 2007. *Litteratursøking i medisin og helsefag*, 2. utg. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag

Kogan, Naomi R, Michelle Dumas og S. Robin Cohen. 2013. "The extra burdens patients in denial impose on their family caregivers." *Palliative and supportive care* 11. 91-99.

Kreftregistret 2015. Fakta om kreft. (Lest 24.03.2015)  
<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/>

Kunnskapssenteret. 2014. *Tema: Sjekklistor for vurdering av forskningsartiklar*. (Lest 19.12.14) <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartiklar>

Kvåle, Kirsti. 2002. «Sykepleie i forhold til kreftsykes livssituasjon» I *Sykepleie til mennesker med kreft*, 15-45. Oslo: Gyldendal akademiske

Lorentsen, Vibeke Bruun og Ellen Katrine Grov. 2010. «Generell sykepleie ved kreftsykdommer» *I Klinisk sykepleie 2*, red. Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth, 401-435. 4.utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Molven, Olav. 2014. "Medvirkning og Informasjon" *I Sykepleie og jus*, 157-168. 4.utg. Oslo: Gyldendal Juridiske

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (DBH/NSD). 2013. *Vitenskaplig publiseringskanal*. Database for statistikk og høgre utdanning..

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinar. 2008. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert- en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleieforbund.

Norås, Ingrid Lotsberg. 2010. "Kreftsjukepleie i heimen" *I kreftsykepleie pasientutfordring-handling*, red. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 331-349. 3 utg. Oslo: Akribe AS.

Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg, red. 2010. *Kreftsykepleie Pasient-utfordring-handling*, 3 utg. Oslo: Akribe As

Reitan, Anne Marie. 2010. «Krise og mestring» *I Kreftsykepleie Pasient-utfordring-handling*, red. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 72-101. 3 utg. Oslo: Akribe As

Sand, Anne Marit. 2002. "Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom" *I bære hverandres byrder pårørende i sykepleien*, red. Berit Støre Brinchmann ,143-165. Bergen: Fagbokforlaget

Sjolander, Catarina og Gerd Ahlstrom. 2012. "The meaning and validation of social support networks for close family of persons with advanced cancer." *BMC Nursing* 11: 1-14.



Stajduhar, Kelli I, Wanda Martin og Moira Cairns. 2010. "What makes grief difficult? Perspective from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients." *Palliative and supportive care*: 8: 277-289.

Steinvall, Karin, Helena Johansson og Carina Berterö. 2011. "Balancing a Changed Life Situation: The Lived Experience From Next of Kin to Persons With Inoperable Lung Cancer." *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*: 28(2). 82-89.

Stenberg, Una, Cornelia M. Ruland, Mariann Olsson og Mirjam Ekstedt. 2012. "To Live Close to a Person With Cancer- Experiences of Family Caregivers." *Social Work in Health Care* 51: 909-926.

Stubberud, Dag-Gunnar og Anne Eikeland 2013. "Omsorg for pårørende til den voksne pasienten" *I Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*, red. Dag-Gunnar Stubberud, 165-185. Oslo: Gyldendal Akademiske

Sæteren, Berit. 2012. «Sorg og sorgarbeid» *I Kreftsykepleie pasient-utfordring-handling*, red. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 257-268, 3 utg. Oslo: Akribe As

Ugalde, Anna, Meinir Krishnasamy og Penelope Schofield. 2012. "Role recognition and changes to self-identity in family caregivers of people with advanced cancer: a qualitative study." *Support care cancer* 20: 1175-1181.

Williams, Allison, Wendy Duggleby, Jeanette Eby, Reverend Dan Cooper, Lars K Hallstrom, Lorraine Holtslander og Roanne Thomas. 2013. "Hope against hope: exploring the hopes and challenges of rural female caregivers of person with advanced cancer." *BMC Palliative Care* 12: 1-10.

Woźniak, Katarzyna og Dariusz Izycki. 2014. «Cancer: a family risk.» *Prz. Menopauzalny* 4: 253-261.

### Vedlegg 1: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Family experiences AND caregivers or next of kin AND cancer. Limit to 2009-current	11.11.14	CINAHL	132	19	6	1
Advanced cancer AND family experiences and caregiving. Limit to last 3 years	27.11.14	Proquest	590	45	21	1
Cancer AND next of kin. Limit 2009-current	1.12.14	CINAHL	17	8	3	2
Advanced cancer AND family caregivers Limits 2009-current	1.12.14	CINAHL	47	18	13	3
Family perspective and cancer. Limit 2009-current	19.12.14	CINAHL	21	9	4	1
Advanced cancer AND hope. Limit to last 3 years	19.12.14	Proquest	6785	11	3	1

Family Experiences AND Advanced cancer. Limit 2008-current	19.12.14	CINAHL	10	3	2	1
Cancer and Family caregivers. Limit 2009-current	19.12.14	CINAHL	262	32	16	1

## Vedlegg 2: Oversikt over inkluderte forskningsartikler

Forfattere År Land Tidsskrift	Artikkel 1 <b>Stenberg, Una, Cornelia M.Ruland, Mariann Olsson, Mirjam Ekstedt 2012 Norway Journal of social work in health care</b>
Tittel	<i>To live close to a person with cancer- Experiences of family caregivers</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å få en dypere forståelse i pårørendes erfaring ved å bo nært et familiemedlem med kreft.
Metode/instrument	Kvalitativ metode. Individuelle intervju som varte mellom 45-120 min, som ble tatt opp på lydbånd.
Deltakere	15 pårørende deltok. 5 menn og 10 kvinner. 9 ektefeller, 5 sønner/døtre og 1 søster, som var mellom 35 og 75 år
Hovedfunn	Pårørende gikk med konstant bekymring for pasienten, de følte stort ansvar både for den syke og for de andre familie medlemmene. De hadde endringer i det sosiale livet, det positive var at dem følte dem kom nærmere den syke.
Etisk vurdering	Pårørende mottok et skriv om intervjuet og en forklaring på hvorfor de skulle bli intervjuet. Det var frivillig å delta. Det ble etisk godkjent av de nasjonale komiteer for forskning av etikk i Norge og styret for etikk i Oslo Universitets sykehus.
Nivå	Nivå 1. Høy kvalitet

Forfattere År Land Tidsskrift	Artikkel 2 <b>Ebsensen, Bent Appel, Bibbi Thomé.</b> <b>2010</b> <b>Denmark</b> <b>Scandinavian journal of Caring Sciences</b>
Tittel	<i>Being next of kin to an elderly person with cancer</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse opplevelse av å være pårørende til en elder person med kreft.
Metode/instrument	Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervju. Som varte mellom 60-90 minutt.
Deltakere	16 nære pårørende. 4 koner, 6 menn, 3 døtre, 2 sønner og 1 svigerdatter. Som var i alderen mellom 42-80 år.
Hovedfunn	Pårørende følte at kreftdiagnosen førte til rolleendringer innad i familien. Det vekket følelser av sinne og tvil. Dette gjorde at pårørende stoppet og tenke på hva som virkelig var viktig i livet.
Etisk vurdering	De fikk informert samtykke og måtte gi tillatelse til lydbånd av intervjuet. De fikk informasjon om prosjektet både skriftlig og muntlig om hensikten med prosjektene. Etisk godkjenning ble gitt av Etichal guidelines for nursing research in the nordic countries, all relevant laws and regulations in Denmark, and to the declaration of Helsinki.
Nivå	Nivå 1. Høy kvalitet.

Forfatter År Land Tidsskift	Artikkel 3 <b>Ugalde, Anna, Meinir Krishnasamy, Penelope Schofield.</b> <b>2012</b> <b>Australia</b> <b>Journal of Support care cancer</b>
Tittel	<i>Role recognition and changes to self-identity in family caregivers of people with advanced cancer: a qualitative study</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å utforske hvordan pårørende viste sin rolle og effekten av deres omsorgs oppgaver
Metode/instrument	Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervju som varte i gjennomsnitt i 48 min.
Deltakere	Det var 17 pårørende som deltok. 13 ektefeller, 3 døtre og 1 søster.
Hovedfunn	Pårørende slet med å anerkjennelse deres egen rolle, selv om de tok på seg omfattende oppgaver. De hadde vansker med å tenke på seg selv. De viste også vansker med å ta seg en pause.
Etisk vurdering	Pårørende måtte signere et samtykke skjema. Det ble etisk godkjent av organisasjonen: Human Research Ethics committee
Nivå	Nivå 1. Høy kvalitet

Forfatter År Land Tidsskrift	Artikkel 4 <b>Stajduhar, Kelli I, Wanda Martin, Moira Cairns.</b> <b>2010.</b> <b>Canada</b> <b>Palliative and supportive care.</b>
Tittel	<i>What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients.</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å undersøke pårørendes mestring ved å ha ansvar for et nært familiemedlem med kreft og perspektiv på hva som gjorde at sorg ble vanskelig.
Metode/instrument	Kvalitativ metode. Fokus gruppeintervju, som ble tatt opp på lydbånd.
Deltakere	Pårørende: 15 kvinner og 5 menn. I alderen fra 18 til 85 år. Helsepersonell: 13 kvinner og 1 mann. Dem var i alderen 46-57 år.
Hovedfunn	Det er 3 brede områder som tyder på at sorg gjør det vanskelig for pårørende: 1: håndtere hendelser i hverdagen. 2: å håndtere utfordringer knyttet til den spesifikke omsorgs situasjonen. 3: arbeide med helsevesenet.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning ble gitt av et University-based ethics committee and the etical review boards of the health agencies.
Kvalitet	Nivå 1 Høy kvalitet.

Forfatter År Land Tidsskrift	Artikkel 5 <b>Kogan, Naomi R, Michelle Dumas, S.Robin Cohen. 2013. Canada Palliative and supportive care</b>
Tittel	<i>The extra burdens patients in denial impose on their family caregivers</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke pårørendes konsekvenser av at kreftpasienten fornektet seg framfor pårørende og hvordan dem taklet situasjonen.
Metode/instrument	Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervju. Som ble tatt opp på lydbånd, ett intervju ble ikke tatt opp på lydbånd, da deltageren ikke ønsket dette. Intervjuene varte opp til 1 time.
Deltakere	16 pårørende av pasienter som fornektet seg framfor pårørende. Det var ektefelle, foreldre, søstre, og svigerdøtre som deltok i alderen fra 37 til 80 år.
Hovedfunn	Pårørende opplevde en ekstra byrde ved at pasienten fornektet seg. De beskrev en frustrasjon, maktes løshet og skyldfølelse over at pasienten fornektet seg. De følte at de ikke fikk den informasjonen de trengte om pasientbehandlingen.
Etisk vurdering	Deltagerne fikk en detaljert forklaring på hva forskningen gikk ut på, og et informert samtykke. - Sykehuset etiske styre godkjente studieprotokollen.
Kvalitet	Nivå 1. middels kvalitet



Forfatter År Land Tidsskrift	Artikkel 6 <b>Dumont, Isabelle, Serge Dumont, Suzanne Monegeau. 2008. Canada Qualitative health research</b>
Tittel	<i>End-of-life care and the grieving process: Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient.</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å ta sikte på å identifisere de viktigste elementene ved å gi omsorg og assistanse til et familiemedlem med terminal kreft.
Metode/instrument	Kvalitativ metode. Intervju guide ble brukt. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og varte mellom 50-90 minutter.
Deltakere	18 pårørende deltok. Både kvinner og menn i alderen 33- 75 år. 12 ektefeller og 6 døtre/sønner.
Hovedfunn	Studien viser at det var viktig for pårørende å få støtte og hjelp av familie, venner og helsepersonell. Tilfredsstillende sosial og profesjonell støtte, kunne redusere pårørendes angst og sorg. Pårørende prøvde kommunikasjon og dagliglivet så normalt som mulig med pasienten, dette hjalp på pårørendes sorg.
Etisk vurdering	De som ville delta fikk et informert samtykke. Studiet var godkjent av de forskningsetiske komiteer av Laval univesitet og La Masion Michel- Sarrazin hospice i Qubec, Canada.
Kvalitet	Nivå 2. Høy kvalitet

Forfatter År Land Tidsskrift	Artikkel 7 <b>Sjolander, Catarina, Gerd Ahlstrom.</b> <b>2012</b> <b>Sweden</b> <b>BMC Nursing</b>
Tittel	<i>The meaning and validation of social support networks for close family of persons with advanced cancer.</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å se meningen av støtte fra nettverket til nære familiemedlemmer til en med kreft.
Metode/instrument	Kvalitative intervju. Semi strukturerte intervju. Som varte mellom 60-90 minutter. Ble tatt opp på lydbånd.
Deltakere	17 pårørende til et familiemedlem med kreft deltok. 13 kvinner og 4 menn. I aldere 31-77 år.
Hovedfunn	Pårørende hadde stort behov for å få støtte fra andre. Å ha ett nettverk dem kunne gå til var til stor hjelp for pårørende og ha nære venner som en kunne ringe å snakke med, eller som dem kunne møte. Det gjorde at de ikke følte seg ensomme.
Etisk vurdering	Familie medlemmene ble gitt skiftelig informasjon om formålet med undersøkelsen, om frivilligheten til å delta og om friheten til å trekke seg når dem ville. Undersøkelsen var taushetsbelagt så navn å alt ble sensurert, så funnene ikke kunne bli knyttet opp til den enkelte. Etisk godkjenning ble gitt av regional etisk vurderings styre av Universitetet i Linnköpings, Sverige
kvalitet	Nivå 1. Høy kvalitet.

Forfatter År Land Tidsskrift	Artikkel 8 <b>Blindheim, Kari, Sigrid L Thorsen, Hildfrid V Brataas, Berit M Dahl.</b> Norway <b>2012</b> <b>Journal of clinical</b>
Tittel	<i>The role of next of kind of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations.</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å utvikle kunnskap og erfaring fra pårørende som har omsorg for alvorlig kreft syke familiemedlemmer.
Metode/instrument	Kvalitativ metode. Fokusgruppe intervju. Som var lyd og videotapet.
Deltakere	16 voksne pårørende til familiemedlem med kreft. 9 kvinner, 7 menn i alderen 19-70år
Hovedfunn	Rollen som pårørende er utfordrende. Det er viktig for pårørende å være i nærheten og å ta vare på de syke. Pårørende aksept av situasjonen spiller en avgjørende rolle i deres evne til å mestre og å se fremover. Uforutsigbarheten i situasjonen stresser pårørende og påvirker de daglige rutinene.
Etisk vurdering	Deltakerne skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet. De ble informert om at prosjektet var frivillig og de kunne trekke seg når som helst fra prosjektet. Prosjektet ble godkjent av norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste og regional komite for medisinsk og helsefaglig etikk.
Kvalitet	Nivå 2. Høy kvalitet

Forfatter År Land Tidsskrift	Artikkel 9 <b>Williams, Allison, Wendy Duggleby, Jeanette Eby, Reverend Dan Cooper, Lars K Hallstrom, Lorraine Holtslander, Roanne Thomas. 2013 Canada BMC Palliative Care</b>
Tittel	<i>"Hope against hope: exploring the hopes and challenges of rural female caregivers of persons with advanced cancer"</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien å utforske hva som fremmer håp hos kvinnelige pårørende som har omsorg for et familiemedlem med avansert kreft.
Metode/instrument	Kvalitativ metode. Pårørende skrev dagbok hvor dem dokumenterte sine håp og utfordringer.
Deltakere	23 kvinnelige pårørende til et familiemedlem med avansert kreft. 19 ektefeller, 3 døtre og 1 mor. Gjennomsnittsalderen var 59 år.
Hovedfunn	Pårørende gikk med et konstant håp om at det skulle finnes en kur som skulle gjøre deres kjære frisk igjen, selv om de ikke visste at dette ikke var mulig. De prøvde å se glede i de små tingene, og ikke tenke på framtiden. Pårørende syntes det var svært viktig med støtte fra dem rundt seg, ikke alle opplevde støtte. De hadde praktiske og følelsesmessige utfordringer.
Etisk vurdering	Deltakere fikk skriftlig og muntlig informasjon om forskningen. De fikk også et informert samtykke. Etisk godkjenning ble innhentet av the alberta cancer research ethics comiteee, the university of Saskatchewan Behavioural research ethics board of the Regina Qu`appellee health region research ethics board
Kvalitet	Nivå 1. Høy kvalitet

Forfatter År Land Tidsskrift	Artikkel 10 <b>Duggleby, WD, K Penz, BD Leipert, DM Wilson, D Goodridge, A Williams. 2011 Canada Journal of Rural and Remote Health research</b>
Tittel	<i>“I am part of the community but..” The changing context of rural living for person with advanced cancer and their families.</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske hvordan pasienter med kreft får palliativ behandling, og pårørendes opplevelse av dette.
Metode/instrument	Kvalitativ metode. Fokus gruppe intervju som ble tatt opp på lydbånd.
Deltakere	28 deltakere. 6 med kreft, 10 familiemedlemmer og 12 helsepersonell.
Hovedfunn	Det var 4 hovedtemaer: Tilknytting/isolasjon Manglende tilgjengelighet av hjelp Kommunikasjon/Informasjons problemer Uavhengighet/avhengighet
Etisk vurdering	Deltakerne fikk skriftlig informasjon om forskningen. Og informert samtykke. Etisk godkjent av univerity behavioural ethics board.
KValitet	Nivå 1. Middelskvalitet

Forfatter År Land Tidsskrift	Artikkel 11 <b>Karin Steinvall, Helena Johansson, Carina Berterö</b> <b>2011</b> <b>Sweden</b> <b>American journal of hospice &amp; Palliative Medicine</b>
Tittel	<i>Balancing a changed life situation: The lived experience from next of kin to person with inoperable lung cancer.</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å identifisere og beskrive erfaringer i forhold til livskvalitet og livssituasjonen til pårørende til personer med lungekreft.
Metode/instrument	Kvalitativ metode. Kvalitative intervju ble brukt. Intervjuene varte i 30-90 minutter.
Deltakere	Pårørende til pasienter som hadde uhelbredelig lungekreft deltok. Det var 11 deltakere. 7 menn og 4 kvinner. I alderen mellom 56-73 år. Alle deltakerne var gift eller samboer med den kreftsyke.
Hovedfunn	Pårørende opplevde en endret livssituasjon og de følte de fikk falske forhåpninger på grunn av helsevesenets behandling. Det var veldig viktig med støtte fra nettverket .
Etisk vurdering	Godkjenning fra komite for forskningsetikk ble innhentet (Reg.nr.165-06) og alle data ble behandlet nøye og konfidensielt. Det ble gitt informasjon om studiet både skriftlig og muntlig. Og de fikk informert samtykke.
Kvalitet	Nivå 1. Høy kvalitet.